



PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA

## Schéma pour les réunions avec les élus

1. **Présentez-vous** : Expliquez qui vous êtes et que vous êtes là au nom de l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada) - un organisme de bienfaisance national qui s'engage à renforcer la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire par le soutien, l'éducation, la défense des droits, la sensibilisation et la recherche - et de la Fondation HTAPQ (Hypertension artérielle pulmonaire du Québec), reconnue au Québec comme l'organisme de référence en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de leurs proches.
2. **Objectif** : Expliquez que vous êtes là pour discuter de la nécessité d'un accès au sotatercept (Winrevair™) financé par des fonds publics - un traitement important de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).
3. **Messages clés** :
  - i. L'HTAP est une maladie rare, progressive et potentiellement mortelle, caractérisée par une pression sanguine élevée dans les poumons. Au fur et à mesure de son évolution, elle peut affaiblir le cœur et entraîner des complications, notamment une insuffisance cardiaque. En l'absence de traitement, l'HTAP peut entraîner la mort dans les deux à trois ans suivant le diagnostic. On estime que plus de 2 000 Canadiens ont été diagnostiqués avec l'HTAP, mais il est possible que 4 000 d'entre eux soient touchés. Le cas échéant, partagez quelques faits supplémentaires sur l'HTAP tirés de la [fiche d'information](#).
  - ii. Racontez brièvement à votre élu local votre histoire personnelle et votre lien avec la HTAP.
  - iii. Bien que les options thérapeutiques se soient améliorées ces dernières années, le pronostic reste sombre pour de nombreuses personnes, car les thérapies existantes ne parviennent souvent pas à stopper la progression de la maladie.
  - iv. Une nouvelle option thérapeutique importante - le sotatercept (Winrevair™) - a récemment été approuvée par Santé Canada et recommandée pour un financement public par l'Agence canadienne des médicaments. Au Québec, pour des raisons de coût, l'INESSS a recommandé de ne pas financer le sotatercept, bien qu'il reconnaisse ses bienfaits thérapeutiques.
4. **Demandez** : "J'apprécierais beaucoup que vous contactiez le ministre de la Santé pour l'encourager à accélérer les négociations avec l'APP sur le prix du sotatercept, car c'est le seul moyen d'améliorer son rapport coût-efficacité. Vous pourriez également lui demander d'ajouter le sotatercept à la liste des médicaments remboursés par le Québec dès qu'un accord aura été conclu avec l'APP. Pour appuyer cette demande, j'ai préparé un projet de lettre en votre nom". Partagez cette lettre et n'oubliez pas de demander à ce qu'elle vous soit envoyée en copie. [Un projet de lettre est disponible ici](#). Faites-lui savoir que vous lui enverrez une copie électronique afin qu'il puisse facilement la personnaliser.



PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA

## 5. Conclusion :

- Remerciez votre représentant élu pour le temps qu'il vous a consacré et pour avoir accepté de rédiger la lettre. Faites-lui savoir que vous assurerez un suivi dans les jours et les semaines à venir.
- N'oubliez pas de **prendre une photo de vous avec votre représentant élu** - demandez-lui la permission de la partager sur les médias sociaux.
- Vous pouvez poster la photo vous-même ou l'envoyer à AHTP Canada à l'adresse [info@phacanada.ca](mailto:info@phacanada.ca) pour que nous l'affichions.
- Si vous souhaitez poster vous-même, voici un message suggéré : *Merci [@PolitiqueOfficielle] de nous donner l'occasion de discuter des défis vécus par les Québécois touchés par l'HTAP et de la façon d'accélérer l'accès à de nouveaux traitements et à des soins de qualité ! #LeTempsCompteHTAP @PHACanada #HTAPQ*

**Faire un rapport :** Informez AHTP Canada de votre réunion - quand elle a eu lieu, qui y a participé, ce qui s'est passé, les prochaines étapes, etc. Faites-nous savoir comment nous pouvons vous aider à assurer le suivi auprès de votre représentant élu local, notamment en vous envoyant des renseignements supplémentaires sur l'HTAP et/ou les options de traitement. Vous pouvez nous joindre au 1-877-774-2226 ou à [info@phacanada.ca](mailto:info@phacanada.ca).

6. **Suivi :** Envoyez un courriel pour remercier votre représentant élu de vous avoir rencontré. [Un projet de lettre de remerciement est disponible ici](#). Joignez également une copie du projet de lettre du représentant élu au ministre de la santé.
7. **Nous vous félicitons** pour vos efforts de plaidoyer !